

그 선택으로 인해 배제당한 아이에게조차도 불리하게 작용하지 않는다. 왜냐하면 그 선택으로 인해 손해를 보는 사람은 세상에 결코 나오지 못할 것이기 때문이다.

나의 부모님에게 특정한 달에 아이를 가져야 할 의무는 없었다. 그들이 1944년 12월이 아닌 다른 달에 아이를 가졌더라면, 나는 존재하지 않았을 것이다. 내 부모님의 이 선택으로 인해 돌이킬 수 없는 손해를 입었을, 나의 형제자매가 될 수도 있었을 사람들 중 그 누구도 불평을 늘어놓거나 하지는 않는다. 그뿐 아니라, 내 부모님이 그 달에 아이를 가질 계획이 없었거나 그분들의 시도가 성공하지 못했을 지라도, (만약 그랬더라도) 나의 불평을 듣지는 못했을 테고, 그 누구에게도 불평을 할 만한 정당한 근거는 없었을 것이다.

1944년 12월에 시험관 시술과 산전 유전자 검사가 가능했고 '나'는 배양접시 위에 존재하고 있었다고 해보자. 그리고 내 부모님이 내가 가진 유전적 단점을 갖지 않은 다른 배아를 선택했다고 해보자. 내가 불평할 만한 근거가 있을까? 이 선택이 나와 같은 유전적 특징을 갖춘 사람들에게 차별이라 할 수 있을까? 나는 그렇게 생각하지 않는다. 착상전 단계의 배아 중에서 선택한다거나 다른 배아의 생존가능성이 더 높으므로 이 배아를 포기하겠다는 것을 불공정한 차별이라 생각한다면, 이는 잘못된 생각이다. 이 차별로 인해 피해를 보는 사람이 아무도 없기 때문이다. 태어날 권리나 착상될 권리를 가진 사람은 아무도 없다. 낙태나 다른 선택의 방법으로 인해 피해를 보는 사람도 아무도 없다.

입장 5

맞춤보다는 타고난 것이 더 낫다

조세핀 쿼타빌레*

언젠가는 인류 모두가 아름답고 건강하고 죽지도 않는 그런 날이 올 것이고, 이 목표를 이루기 위해서라면 어떤 방법이라도 허용될 수 있다. 이같은 생각은 서구 세계에 널리 퍼져 있는 만트라(mantra)[眞言]이다. 유사 이래로 인간은 불로불사의 약을 찾아왔다. 하지만 그런 꿈은 얼마나 현실적인 것이며, 어느 정도나 도덕적으로 용인될 수 있는 것일까?

인간 생식의 역사에서 1978년 7월 25일은 기념비적인 날이다. 이 날은 모태수정이 아니라 배양접시 위에서 성공적으로 만들어진 최초의 인간 루이스 브라운(Louise Brown)이 태어난 날이기 때문이다. 루이스가 완전히 새로운 방식으로 수정되기는 했지만, 브라운 가족은 당시의 기준에서 상당히 정상적인 가족의 삶을 보여주고 있었다. 안정된 결혼 생활을 하고 있던 어머니와 아버지에게 루이스는 그들의 유전적 자식이었다.

* 조세핀 쿼타빌레(Josephine Quintavalle)가 1994년에 공동으로 설립한 생식 윤리 비평(Comment on Reproductive Ethics, CORE)이라는 공공 이익단체는 인간생식에 관련된 이슈들에 대해 균형 있는 토론을 촉진시키는 일을 하고 있다. 또한 그녀는 국내외적으로 다수의 생명윤리 학술대회, 자문, 브리핑을 주최하거나 그에 적극적으로 참여해왔다. 그녀는 영문학 대학원생이며, 생명윤리와 공공정책 센터(CBPP) 위원회에 있다.

루이스의 출생 이후, 실험실 기술이 성관계를 대신하게 됨에 따라 정상이라는 개념은 빠른 속도로 재정의되었다. '우연'으로 여겨지던 출생, 혹은 신을 창조주로 여기는 사람들에게는 생명이라는 귀한 '선물'로 여겨져 왔던 아기를 이제는 원하기만 하면 거의 대부분의 사람들이, 기혼이든 독신이든 이성애자이든 동성애자이든 간에 누구든지 가질 수 있게 되었다. 최근에는 여러 명의 유전적 부모를 둘 가능성까지 현실로 나타나려 하고 있다. 미토콘드리아 조작으로 유전적 엄마가 두 명인 아기가 태어날 수도 있게 되었고, 앞으로 인간 복제가 가능해지면 유전적 아빠가 없는 아이가 태어날 수도 있을 것이다.

현재 제공되는 생식적 선택들에는 끝이 없어 보인다. 인터넷을 통해 전 세계에 광고까지 내면서 정자나 난자를 사고 팔 수 있으며, 카탈로그를 보고 대리 자궁을 빌릴 수도 있다. 그뿐 아니라, 수정 직후에는 배양접시에서, 그리고 임신 중에는 자궁 속에서 끝없이 형질을 조절할 수 있게 되었으며 배아를 수년간이나 냉동고에 보관할 수도 있게 되었다. 또한 배우자의 사후에도, 자연적 폐경 후 한참이 지난 후에도 아이를 가질 수 있게 되었다.

이 모든 선택에도 충분하지 않았는지 2001년에는 '생명의 책', 즉 인간 유전체 정보가 공개되었다. 이를 통해 인간의 완전한 생물학적 구조를 해명할 가능성은 더욱 높아졌으며, 인간에 대한 새로운 이해도 가능해졌다. 엄청나게 복잡한 인간의 생물학적 코드 해석은 전세계 수천 명의 과학자들이 15년에 걸쳐 노력한 결과였다. 2001년 2월 『사이언스』(Science)는 29억 개의 유전 염기가 담긴 거대한 포스터를 독자들에게 내놓았다. 과학자가 아닌 사람들에게 인간 유전체가 물고 온 것은 염색체, DNA 섬유, 이중 나선, 아미노산 배열, 아데닌(A), 티민(T), 구아닌(G), 시토신(Cs)과 같은 과학 용어의 홍수였다. 이것들은 무엇을 의미하는 것일까? 기본적으로,

과학자들은 인체를 구성하는 가장 작은 단위를 보면서, 인간의 정체성과 운명이 우리가 생물학적으로 어떻게 이루어져 있는가로 환원될 수 있다고 주장한다. 각 개인의 유전자를 현미경 아래에 놓기만 하면 현재와 미래의 건강 패턴이나 신경학적인 문제들, 행동 패턴을 예측할 수 있다는 것이다. 『스코츠맨』(The Scotsman)[2001년 5월 31일에 실린 한 편지는 확신에 찬 어조로 성격(personality)의 생리학에 대해 언급하기도 했다. 모든 것이 유전자 안에 있는 것이다.

정말 그럴까? 많은 사람들은 인간의 생명에 대한 이런 결정론적 접근 방식을 거부하면서 우리의 인간본성에 대해 유전자 분석으로는 결코 적합한 설명을 얻어낼 수 없을 것이라고 확신한다. 사회학자인 톰 셰익스피어(Tom Shakespeare)는 『란셋』(Lancet)에 실린 리뷰에서, "DNA를 생명의 비밀로 여기면서 복잡한 사회적 경험들을 단순한 분자적 프로세스로 환원시키려 드는 과장된 주장"에 반대했다. 그리고 이런 접근법이 "분명히 잘못되었을 뿐 아니라 위험하기까지 하다"고도 말했다.

분명한 것은 인간 유전체의 해독이 생식과 관련된 선택지에 꽤 많은 항목들을 덧붙였다는 것이다. 서구 세계에서 다운증후군이나 낭포성섬유증 같은 유전질환 검사는 이제 산전 관리의 상례적 절차 중 하나가 되었고, 미래에 대해서는 다음과 같은 엄청난 주장이 제기되기도 했다.

우리는 대략 1,000개에 달하는 질병 유전자의 기능적 범주를 결정했으며, 발병 시기, 유전 방식 같은 질병의 특성과 유전자의 기능 사이에 놀랄 만큼의 연관 관계를 발견했다. 복잡한 형질을 결정하는 유전자와 질병 유전자에 관한 지식이 늘어남에 따라 더욱 정교한 분석이 가능해질 것이다. 그럼으로써 질병에 관한 이해는 심화되고 생물학과 의학은 더욱 밀접하게 융합될 것이다.¹⁵

다시 말해서, 유전자의 결함을 밝혀내는 능력이 커지면 커질수록 바람직하지 않은 형질을 교정, 강화, 대체할 수 있는 능력도 커지게 된다. 아이를 맞춤수 있게 되는 것이다.

이 글에서는 이와 같은 생식기술의 발전이 갖는 부정적인 측면에 주목하려 한다. 이를 통해, 아이를 만드는 데 더 많은 기술적 방법을 사용하는 것을 반대할 만한 강력한 근거가 존재하며, 자연적인 방식을 따라야 할 강력한 이유가 있다고 주장할 것이다.

생식기술의 의학적 한계

‘맞춤’아기에 대한 모든 논의에서, ‘맞춤’이라는 용어는 오늘날의 보조적 생식에서 일어나는 일을 묘사하기에 적합하지 못하다. 첫째, 시험관 시술의 결과로는 자연적으로 임신된 아이만큼 건강한 아이를 만들지 못한다. 아이에 대한 간절한 바람에 밀려, 완벽과 맞춤이라는 요청은 종종 부차적인 것이 되어버리곤 했다. (이 기술과 관련하여) 쌍둥이 출생률이 높은 것도 태어나는 아이의 건강에 심각한 결과를 초래할 수 있다. 남성 불임에 사용되는 난자 세포 내 정자 직접 주입술(intracytoplasmic sperm injection, ICSI)은 미성숙 정자를 난자에 직접 주입하는 기술인데, 이는 성염색체의 이상을 유발할 위험이 높은 것으로 나타났다. 2001년 3월 로마에서 열린 한 학회에서는 세베리노 안티노리(Severino Antinori)라는 이름의 이탈리아인 부인과 의사가 불임남성 복제 계획을 발표했는데, 그는 아버지의 불임이 불가피하게 복제될 수밖에 없다는 점에 대해 태평할 정도로 신경을 쓰지 않았고, 동물 복제에서 밝혀진 높은 수준의 기형에 대해서도 전혀 관심을 보이지 않았다.

둘째, 보조생식기술에 관련된 사람들에 대해 아기를 맞춤상품처럼 만들었다고 비판들을 하지만, 그들이 아기를 시작부터 만들어내지 못하는 점은 분명하다. 그들은 그저 자궁 속에 존재하고 있는 배아나 태아를 일련의 조절 기술들에 노출시켜 ‘결함’을 찾아낸 뒤, 적당치 못한 배아를 폐기시키고 불완전한 태아는 떼어버리는 일을 할 뿐이다.

선택된 아기는 기형이 없다는 증거를 얻기 위해 점점 더 많은 수의 의학적 검사를 받아야만 한다. 다운증후군과 낭포성섬유증은 가장 많이 실시하는 검사로서, 영국 정부는 두 검사를 필수적인 것으로 만들겠다고 약속했다. 현재 잉글랜드와 웨일즈에서는 매년 1,800명이 태아의 기형을 이유로 임신중절을 하고 있다.

‘결함 있는’ 생명을 간단히 폐기시켜버리는 이런 종류의 부정적 ‘맞춤’은 배아에도 적용되고 있다. 실험실에서 생명을 창조해내는 일이 상대적으로 쉬워지자 이번에는 착상전 유전자 검사가 그 뒤를 따랐다. 앞으로는 더 정교해질 수도 있겠지만, 현재의 착상전 유전자 검사는 상당히 정교하지 못한 검사 방법이다. 이 검사는 배아의 성 감별에 의존하는 경우가 많다. X염색체에 관련된 질병이 성별에 관계된다는 점에 근거하여 원하지 않는 성별의 배아를 폐기시키는 것이다. 예를 들어 뒤센 근이영양증이나 혈우병은 남성에게만 발병하므로, 시험관 시술 후에 남성 배아는 버리고 여성 배아만을 착상용으로 선택한다. 미국 생식 의학회(American Society for Reproductive Medicine)는 성 선택을 통해 앞으로 200가지 정도의 질병을 막을 수 있게 되리라고 주장하면서, 현재의 기술로 판별할 수 있는 15가지 특정 유전질환(단일 유전자나 염색체 이상)의 목록을 제시했다. X염색체 관련 질병을 막기 위한 성 감별과 개월 수에 따른 기형검사는 착상전 유전자 검사 중에서도 전세계적으로 가장 많이 이용되고 있는 기술이다. 1990년, X염색체 관련 중증 질환의 유전 위험이 높은 가족들이 두 쌍의

쌍둥이 여자 아이들을 낳는 과정에서 처음으로 이 기술을 이용했다.

인간의 생명에 '형질 조절' 방법을 사용해야 할 것인가 하는 중대한 질문은 잠깐 제쳐두고, 현존하는 검사 중에는 확실한 결과를 보장하는 기술이 없다는 점에 주목할 필요가 있다. 질병 유무를 나타내는 특정 특성(예를 들면 호르몬의 농도)을 찾아내는 일은 평균치에 따라 결정된다. 건강한 사람의 측정치와 건강하지 않은 사람의 측정치가 상당 부분 겹쳐 있기 때문에 평균을 정하기란 쉽지 않다. 이 분야에서 부정적 결과를 낳은 오진 빈도나 좋은 결과로 이어진 오진 빈도의 통계를 찾기는 어렵다. 하지만 논리적으로 따져본다면 장애를 가진 아이의 출생으로 이어진다는 점에서 부정적 결과를 낳은 오진이 기록될 가능성이 더 높을 것이다. 그럼에도 불구하고, 계속해서 보고되는 오진을 보면 긍정적인 결과를 낳은 경우가 상대적으로 더 높게 나타나고 있다. 가장 흔히 검사하는 유전자 이상인 다운 증후군의 경우에는 5%가 넘는 오진이 보고되었다.

검사의 정확도는 점차 향상되고 있지만, 제비뽑기 같은 면이 남아 있는 것은 여전하다. 부모는 잘못된 확률이 200분의 1이라거나 10명 중 한 명일 정도로 높다는 소리를 듣는다. 부모들은 이 확률에 깜짝 놀라겠지만, 사실 이 말은 한 명의 아이에게 장애가 나타날 때마다 9명의 아이는 완벽하게 건강하다는 의미이다. 따라서 그런 계산에 따라 임신중절을 선택한다면 다수의 건강한 아기들이 죽임을 당하게 되는 것이다.

검사 자체는 결국에는 더 정확해질 것이다. 하지만 그 검사는 언제나 검사자의 숙련도(skill)와 그 결과를 해석하는 사람에게 좌우되는 면이 없지 않다. 일부 검사는 그 자체로서 위험 요소를 안고 있다. 양수천자(aminocentesis)는 200명 중에 한 명 꼴로 유산을 유발할 수 있다. 이것이 200명에 한 명 꼴로 기형이 존재하는 검사를 해야 하는 경우라면, 부모로서는 결정을 내리기가 매우 어려울 것이다. 올해 초 영국에서 발표된 보고

서에 따르면, 다운증후군 아기 한 명을 찾아내는 동안 네 명의 건강한 아기가 유산된다고 한다. 런던 킹스 칼리지 병원(King's College Hospital)의 태아외과를 이끄는 키프로스 니콜라이데스(Kypros Nicolaides) 교수는 2001년 4월 『선데이 텔레그래프』(*The Sunday Telegraph*)에서 다음과 같이 논평한 바 있다.

1970년대부터는 침입적 검사가 폭발적으로 증가했다. 다운증후군의 발병은 늘지 않았지만, 그 검사 건수는 매해 3,500에서 40,000으로 뛰어 올랐다. 이로 인해 많은 생명이 사라졌으리라는 점은 쉽게 예측할 수 있다.

1995년에 밝혀진 바에 따르면 또 다른 침입적 산전 검사인 융모막 검사로 인해 영국에서만도 40명의 태아가 심각한 발달장애를 겪게 되었으며, 전세계적으로는 500명의 태아가 피해를 받았다고 한다.

첫 번째 진단만으로는 아이가 어느 정도나 문제가 있는지 알기 어렵다. 2001년 2월 『영국의학저널』(*British Medical Journal*)에 글을 실은 유전 상담가(genetic counsellor) 바바라 비세커(Barbara Biesecker)에 따르면, 중증 심장병에 걸린 다운증후군 아기의 예후는 심장병에 걸리지 않은 다운증후군 아기의 경우와는 전혀 다르다고 한다. “보건의료 책임자들은 병에 걸린 사람들 집단에 대한 정보를 제공하지만, 특정 태아에 대해서는 알 수 없다.”

‘완벽한 아이’를 얻고자 애쓸 때의 위험성

생식기술의 발전은 흔한 질병 찾기에 국한되지 않는다. 인간 유전체 연구

프로젝트에서 파생된 결과 중에서 가장 선정적인 것은 아마도 행동 유전학이라는 분야일 것이다. 이 분야에서는 인간의 모든 형질이 유전자로 설명될 수 있다고 주장한다. 공격성, 범죄성, 동성애, 직관, 과잉행동 등이 신문의 헤드라인을 장식했다. 바람직하지 못한 특성을 제거할 수 있으리라는 전망은 진작부터 제기되었다. 하지만 전문가들은 인간의 행동이 단일한 유전자에 의해 결정되는 것이 아니라 환경과 여러 유전자 사이의 복합적인 상호작용에 의해 결정된다고 경고해왔다. 현재 생식기술과 관련된 테크닉은 배아나 태아를 선택적으로 폐기하는 데에 집중되어 있다. ‘결함이 있는’ 아기를 찾아내어 제거하는 기술에서 ‘완벽한’ 아기를 맞추어내는 기술로 옮겨가는 것은 어느 정도나 실행 가능한 일일까?

특정한 유전적 특성을 향상시키려는 일부 초보적인 시도들은 이미 자리를 잡은 상태이다. 맞춤 정자은행에서는 몇 년 전부터 노벨상 수상자나 다른 학자들의 우수한 정자를 시장에 내놓고 있으며, 아이비리그 출신 기증자들의 난자는 5만 달러가 넘는 가격에 팔리고 있다. 미국에서는 시장의 원리가 강하게 적용되고 있는 반면, 영국에서는 그런 거래에 돈이 개입되면 불법이다. 그럼에도 불구하고 우수한 유전자를 구하려는 노력은 이 나라에서도 계속되고 있다. 1999년 부활절 학기(Easter Term)에 나온 『케임브리지 동창회보』(*Cambridge Alumni Magazine*)에는 난자 기증자를 찾는 광고가 실리기도 했다.

착상전 유전자 검사를 쓰지 않더라도, 시험관 시술에서 매기는 배아의 등급은 완벽한 아이를 추구하려는 또 다른 시도라고 할 수 있다. 3일째에 이루어지는 배아 평가는 상당한 수준의 물리적 형질 조절을 하는 것이다. 어느 불임시술 클리닉의 웹사이트(www.advancedfertility.com)에서는 그 과정을 상세히 설명하고 있는데, 거기에서는 다음과 같은 언급도 볼 수 있다. “등급이 낮은 배아에서 형질이 좋지 않은 아이가 태어나는 것은 아닌

지 문의하시는 환자분들이 종종 계십니다.” 그리고는 다음과 같은 답변으로 우리를 안심시키고 있다. “등급이 낮은 배아에서 태어난 아이들도 높은 등급의 배아를 착상시킨 후 태어난 아이만큼이나 귀엽고 똑똑하고 튼튼합니다.” 그 말이 맞다면 등급을 매기는 목적은 도대체 무엇이란 말인가?

특정한 유전체를 지닌 아이를 얻기 위해 부모들은 자연적인 임신보다는 실험실을 선택했다. 2000년, 착상전 유전자 검사는 판코니 빈혈에 걸린 아이를 치료할 목적의 제대혈 세포를 얻기 위해 아이의 형제자매를 찾는 일에 사용되었다. 판코니 빈혈에 걸리지 않았으면서도 병에 걸린 누나의 유전체에 맞는 배아가 발견되었고, 나머지 배아는 폐기되었다. 2001년 로마에서는 유전질환 때문이 아니라, 죽은 딸아이를 대신할 아이를 낳고 싶어하던 커플에게 의사가 착상전 유전자 검사를 통한 성 감별을 시행해 주었다. 이미 아들이 넷이나 되어 더 이상의 아들을 원하지 않았던 커플에게서 남성 배아 하나만이 만들어졌을 때 이 일은 중단되었다. 위의 두 사례에서, 배아는 특정 목적을 위한 도구로 만들어졌을 뿐, 그 자체가 최종 목적으로 존중되지는 못했다.

생식을 위한 선택인가, 이기심인가?

오늘날 생식기술의 수준은 이와 같다. 우리는 어느 수준까지는 형질을 조절할 수 있지만, 보장할 수 있는 것은 아무것도 없다. 우리의 기술은(오류 가능성이 꽤 큰 상태로) ‘결함이 있는’ 배아와 태아를 찾아내서 폐기하는 방향으로 나아가고 있을 뿐, 바람직한 형질로 바꾸어주거나 그런 형질을 향상시키는 쪽으로 나아가지는 않고 있다. 인간 게놈이 보여준 새로운 사실

들에도 불구하고, 무(無)로부터 새로운 생명을 디자인하는 우리의 능력은 상당히 초보적인 단계에 있다고 할 수 있다. 하지만, 윤리적으로 중요한 문제는 남아 있다. 이러한 일들을 우리는 해야만 하는 것일까?

보조생식 분야에서 주도적인 생각은 선택, 즉 소위 말하는 출산의 자유에 관한 이데올로기이다. 이는 낙태의 합법화를 통해 얻게 되는 부정적인 권리에서 자동적으로 도출되는 것으로 여겨졌다. 이 주장에 따르면, 아이를 낳지 않을 권리가 있다면 가능한 모든 수단을 동원해서 임신하거나 혹은 아이를 얻을 수 있는 권리도 있다는 것이다. 하지만 이 입장을 뒷받침하는 이론적 근거는 구체화되기 힘들며, 낙태를 받아들인다는 점이 우선적으로 전제되어야 한다.

미국 법원은 생식에 관한 결정에 관여하는 것을 가능한 한 피해왔다. 영국의 경우에는 수많은 가이드라인과 의회가 부여한 권한에도 불구하고 인간수정 및 배아 연구관리청(HFEA)은 사실상 대부분의 결정을 지역 윤리 위원회에 맡기고 있다. 60세의 여성이 시험관 기술로 쌍둥이를 낳았다는 소식이나 대리모 계약이 비극으로 이어진 사건에 대해 대중들은 재빨리 충격을 표하고 있음에도 불구하고, HFEA의 의장인 루스 디치(Ruth Deech)는 법적으로는 임신 기술이 누구에게나 허용된다는 막연한 입장만을 가끔씩 밝힐 뿐이다.

윤리적 딜레마를 해결하는 가장 손쉬운 방법은 선택을 제한없이 허용하는 것이다. 하지만, 인간 생식에 관련된 그런 심각한 선택들은 도덕적 견지에서 이루어져야만 한다. 그리하여 우리는 단지 ‘무엇을 할 수 있는가?’를 묻는 것이 아니라, 좀 더 신중하게 ‘무엇을 해야만 하는가? 무엇이 옳은가?’에 대해 물어야 하는 것이다. 과학은 우리의 삶에 가치 있는 기술을 더해주었지만, 이 독특한 분야에서 주어지는 새로운 선택의 거의 대부분은 도덕적으로 중립적이지 않다.

생식의 자유를 보장한다는 근거로 선택의 이데올로기를 주장한다면, 이는 매우 심각한 반대에 직면하게 될 것이다. 선택의 대상이 되는 것이 타인이기 때문이다. 노예제 폐지나 여성 해방 모두는 누구에게도 다른 사람을 소유할 권리는 없다는 진리에 기반하고 있었다. 왜 아이에 대해서는 이것이 바뀌어야 하는 걸까? 보조생식기술의 과다 사용에 대한 대중들의 분노는 평범한 힘없는 아이의 권리—자율권, 안정권, 유전적 배경에 대한 정보권 등—를 침해하는 것처럼 보인다는 점에 집중되어 있다.

최초의 시험관 아이가 태어난 지 22년이 흐른 후, 세 차례나 대리모 역할을 했던 클레어 오스틴(Claire Austin)의 이야기가 헤드라인을 장식했는데, 이 이야기에는 가능한 생식기술이 모두 개입되어 있었다. 프랑스에 사는 포르투갈과 이탈리아 출신의 커플이 영국인 기증자로부터는 난자를, 덴마크 정자은행에서는 미국인의 정자를 얻었다. 배아는 아테네에서 수정되어 클레어에게 착상되었고 그녀는 스페인으로 다시 돌아왔다. 대리모가 쌍둥이 딸을 임신했다는 사실이 알려지자 의뢰인 부부는 딸 둘이 아니라 아들 하나를 원한다면서 임신중절을 요구했다. 클레어는 낙태를 거부했고, 결국 쌍둥이 딸들은 할리우드에서 살고 있는 레즈비언 커플에게 입양되었다. 브래드포드 대학의 철학 교수인 안토니 오히어(Anthony O'Hear)가 이 사건에 대해 내놓은 논평은 많은 사람들의 걱정을 대변하고 있다. “이 이야기는 인간의 경악스러운 이기심과 난잡함, 불행을 보여준다. [...] 이 사건에서 아이는 상품이나 최신 유행품과도 같이 취급되었다.”¹⁶

생식기술에 따르는 아이의 상품화가 이전 세대의 부모들이 이상으로 여겼던 부모-자식 관계, 즉 자식에 대한 무조건적 인정과 사랑을 자기만족이라는 불건전한 방식으로 변화시키고 있다는 점, 바로 이것이 주요한 문제인 것이다.

생식의 선택인가, 은근한 우생학인가?

불리한 위치에 놓여 있는 것은 아이만이 아니다. 생식기술을 선택하는 사람들에게 대해 그들이 전적으로 객관적인 조건에서 자신의 권리를 행사하는 것이라고 주장할 수 있는 사람이 있다면 그는 아주 단순한 사람일 것이다. 이 과정에서는 충분한 정보와 조언조차도 행운이라고 할 수 있다. 2001년 2월 『영국의학저널』(*British Medical Journal*)에 실린 연구가 밝혀낸 바에 따르면, 건강전문가들이 성염색체 이상에 대해 알고 있는 정보는 사람에 따라서 어마어마하게 다르다고 한다. 따라서 산전 검사 직후에 누가 부모들에게 정보를 전해주는냐 하는 것도 거의 운의 문제라고 할 수 있다. 이 글의 논자들은 다음과 같이 결론지었다. “부모들에게 검사의 결과가 통보되는 방식이나 제공되는 정보, 전해지는 뉘앙스 등이 들쭉날쭉하다는 점을 알게 되어 걱정스럽기 그지없다.”

전국 출산 기금(National Childbirth Trust) 등의 단체에서 실시한 조사에 따르면, 많은 여성들이 산전 검사의 압력을 느끼고 있으며 종내에는 낙태 압력까지 느끼게 된다. 점점 더, 여성들은 산전 검사를 거부하기 어려워지는데, 그 검사가 정규절차로서 제시될 때에는 특히나 더 그렇다. 의사와 조산사들은 ‘결점 없는’ 아이 찾기가 부모에 의해 조장된다고 주장하지만, 부모들은 그 반대라며 불만을 터뜨린다. 1997년 『선데이 텔레그래프』(*The Sunday Telegraph*)와의 인터뷰에서 다운증후군 아이의 아버지가 기도한 하원의원 브라이언 윌슨(Brian Wilson)은 이렇게 말했다. “다운증후군 아이를 낳는 것은 무기징역을 선고받는 것과 다를 바 없으니 현명하게 이를 피해야 한다고 전문가들이 요긴하게 귀띔해줄 것입니다.”

최근에 아이를 낳은 많은 친구들이 들려주는 일화 속에서도 계속 은밀한 강압의 증거를 보게 된다. 한 엄마는 이런 일화를 이야기했다. “다운증

후군 판별에 필요한 목둘레 투명체 검사를 하지 않겠다고 했더니 아이를 볼 수 없도록 초음파 검사하는 사람이 스크린을 꺼버리더군요. 그 사람은 꽤나 기분이 언짢아 보였어요.” 다른 동료는 산전 검사 경험을 조금 더 자세히 이야기해주었다. “무슨 검사를 하는지 물었습니다.” 그녀가 들은 말은 다음과 같았다. “20가지의 이상 증상이요.” 어떤 이상 증상들인지, 치료법은 무엇인지를 물었지만 그 전문가는 대답을 해주지 못했다.

공리주의적 경제 논리도 거리낌 없이 표출되고 있다. 『영국의학저널』에는, 다양한 산전 검사 프로그램의 비용을 분석하고 임신을 지속했을 때 앞으로 소요될 의료비용과 이를 비교해보는 글들이 주기적으로 실린다. 이런 글 중 하나(1995년 12월에 실린 글)에서는 “임신 중 낭포성섬유증 검사에 소요되는 비용은 4만 파운드에서 10만 4천 파운드 사이”라고 밝힌 뒤, 자신들의 경제적 평가 방식이 가장 확실한 비용-편익 접근법이라는 점을 다음과 같이 설명했다. “일례로, 낭포성섬유증에 걸린 환자의 치료 비용(1990년에 성인 1인당 8,000 파운드로 추산됨)을 절감할 수 있다면 큰 편익을 기대할 수 있다.” ‘치료를 피하는 것’을 더 직접적인 말로 표현한다면 ‘임신중절’로 바꿀 수 있을 것이다.

산전 검사의 지지자들이 새로운 유전학 이용에 열광하는 반면에, 다른 사람들은 현재의 완벽한 아이를 추구하는 것 이면에 존재하는 불길한 우생학의 그림자를 본다. 물론 이에 대해서는 대부분의 사람들이 생식의 자유를 끌어들이며 그 혐의를 부인하곤 한다. 산전 검사나 착상전 진단을 정부에서 강제적으로 시행하는 것이 아니라 순전히 부모가 선택하는 것이기 때문에 이는 우생학이 될 수 없다고 말하면서 말이다. 위에서 언급한 강압을 별도로 하고 본다면, 부모의 선택에 의해서 죽는 것이나 국가의 지시에 의해서 죽는 것이나 아이의 입장에서는 별 차이가 없다. 사실은 부모의 거부가 아이에게는 더 해롭다는 주장이 나올 수도 있다. 정부는 언제나

그런 행동에 대한 공범자라 할 수 있으며, 장애를 가진 배아나 태아를 제거하는 데 그 동기가 있다는 것은 자명한 일이다.

우생학이라는 말은 ‘좋은 태생’이라는 그리스어에서 나온 것인데, 1883년 프란시스 갈턴(Francis Galton)에 의해 만들어졌다. 그는 1905년의 논문에서 우생학이란 “더 나은 교배(breeding)를 통해 인간종의 유전 요소(germ plasma)를 향상시키는 과학”이라고 정의했다. 오늘날에는 우생학이 나치의 인종 말살 정책을 연상시키지만, 원래는 영국에서 처음 등장해서 1930년대에 독일과 미국으로 확산된 것이다. 완벽한 인간에 대한 열망과 “꽤 많은 인간들이 수준 이하”(줄리안 헉슬리)라는 믿음에 근거하여 선택적 교배(selective breeding)라는 유전학자들의 목표가 달성되었는데, 처음에 이루어진 것은 열등하다고 평가받던 사람들의 단종수술이었다. 1931년 경 미국에서는 이미 30개의 주에서 ‘소위’ 성도착자, 마약중독자, 알콜중독자, 간질환자, 이외에도 여러 종류의 병자와 몸이 좋지 않은 사람들에게 의무적으로 단종수술을 시행하는 법이 시행되었다.

오늘날에는 행동적 ‘결함’보다도 신체적 결함을 제거하는 데 더 큰 무게를 두고 있고 그 기술도 더 정교해졌지만, 과거에 비해 오늘날 더 신중한(subtle) 접근법을 취하고 있다고 보기는 어렵다. 1971년 미국과학진흥협회(American Association for the Advancement of Science)의 전임 회장이었던 벤틀리 글래스(Bentley Glass)가 앞으로는 부모가 “기형아나 정신 지체아로 사회에 짐을 지울” 권리가 없다고 말했을 때나, 시험관 시술의 개척자인 로버트 에드워즈(Robert Edwards)가 1999년 유럽 인간 생식 학회(European Society of Human Reproduction) 연례 모임에서 다음과 같이 말했을 때, 그들은 일말의 가책도 느끼지 않았을 것이다. “중증 유전질환 아이를 가진 부모는 죄를 짓는 것이다. 우리는 아이의 질을 고려해야 하는 세계로 진입하고 있다.” 하지만 『데일리 메일』(Daily Mail)[1997년 8월]에

실린 글에서 케임브리지의 역사학 교수 존 케이스(John Casey)는 우리에게 이렇게 경고한다. “사람들은 진보주의자들이 정치적으로 올바르다고 생각하는 것을 나치, 공산주의, 우생학 이데올로기와 연계시키는 것에 대해 천성적으로 거부감을 갖는다. 하지만 그들 사이에는 정말로 공통점이 존재한다. 인간의 생명을 그 자체로서 고귀하고 가치 있는 것으로 보는 것이 아니라, 목적을 위한 수단으로 보는 점 말이다.”

이렇게나 명백한 유사점을 다른 사람들은 알아채지 못하고 있다. 선도적인 영국 유전학자 존 번(John Burn)은 1995년 『타임즈』(The Times)에 보낸 편지에서 비정상아에 대한 강제적 임신중절을 법으로 규정하고 있는 중국의 현실에 대해 두려움을 표했다. 유전질환자에 대한 불임시술도 강요되고 있는데, 그는 이와 같은 정책을 우생학적 원칙을 ‘공공연히 드러내는 것’이라고 묘사했다. 그는 중국이 취하고 있는 정책의 강압적인 요소에만 초점을 맞춰 반대를 표명했다. 그러나 중국은 우리가 이미 가고 있는 그 길에서 그저 조금 더 나아갔을 뿐이다. 성인에 대한 불임시술이든 유전적 결함이 있는 배아와 태아의 목숨을 끊는 일이든 간에, 그 밑에 깔려 있는 원칙은 항상 인간의 유전 혈통을 더 낫게 만든다는 것이기 때문이다.

영국의 장애인 단체들은 언제나 유전자 검사의 차별적 특성을 문제삼고 있다. “홀로코스트의 흔적이 유전학 분야의 언저리를 맴돌고 있다. 경고하건대, 역사는 반복된다. 유전학자들은 장애인이나 유전적 결함을 가진 환자들의 인간성을 말살하려 계획하고 있다. 유전자 풀 속에 섞여 있는 결점들로 우리를 속박하려 한다.”¹⁷

건강한 자식을 원하는 것은 흠잡을 데 없이 정당하고 아주 정상적인 바람이라 할 수 있지만, 문제가 되는 것은 이 목표를 어떻게 실현할 것인가 하는 점이다. 아이는 언제라도 그 자체로서 환영받아야 하는 존재이지, 부모 마음 속 기준에 맞는다는 이유에서 환영받는 존재가 아니다. 생식의 자유를 부모의 권리만으로 좌지우지하는 일은 없어야 하며, 그것은 아이의 존재 자체는 말할 바도 없이 아이의 행복에 반대되는 것이어서도 안 된다. 유전적인 문제를 판별하는 일에서 새로운 유전학의 검사 도구들은 점점 더 정교해져가고 있지만, 이 문제에 대한 적극적인 해결책은 최소한으로만 이루어지고 있으며 치료를 위한 기술을 발전시키는 데에만 열중하는 사람도 거의 없는 상황이다. 더욱 선호되는 방법은 원치 않는 배아와 태아를 폐기처분해버리는 것이다. 이와 같은 파괴와 차별의 방식은 심각하게 잘못된 의료정책과 부도덕한 사회정책을 의미한다. 우리의 모든 노력과 투자는 환자를 죽이지 않는, 실제 치료법을 찾는 쪽에 집중되어야 한다. 오늘날에도 새로운 생식기술은 속속 등장하고 있지만, 변함없이 가장 좋은 방법으로 남게 되는 것은 아이를 '타고난 운명'으로 여기고 무조건적으로 받아들였던 오랜 전통이다. 공정하고 문명화된 사회에서는, 완벽한 아기를 디자인하겠다는 현재의 우생학적인 꿈보다는 이 오래된 전통이 훨씬 더 높은 가치를 지니는 것이다.

엘리 리*

이 책에 실린 글들을 보면, '맞춤아기: 어디에 경계선을 그어야 하는가?'에 대한 답변은 '착상전 유전자 검사와 같은 생식기술은 위험한가? 문제가 있는가?'라는 선행 질문에 대한 입장에 따라 달라지는 것으로 생각된다. 이 문제에 대해 이 책의 기고자들은 각자의 글을 통해, 제각각 설득력 있지만 서로 반대되기도 하는 주장들을 펼쳤다. 토론 과정에서 나온 핵심적 주장을 요약해본다면 다음과 같다.

착상전 유전자 검사와 같은 생식기술은 위험하고 문제가 있다

착상전 유전자 검사와 같은 생식기술은 임신 중의 엽산 복용과 같이, 자식

* 엘리 리(Elle Lee)는 사우스햄프턴 대학에서 사회학과 사회정책을 가르치며, 정신건강과 생식기술 규제 분야에서의 사회 문제 및 정책 개발 사회학을 연구하고 있다. 그녀는 『논쟁』 시리즈 법 분야의 책임 편집자를 맡고 있다.